

# Wie spreche ich mit meiner Tochter über die Diagnose des Triple-X-Syndroms

Viele Eltern fragen sich, wie und wann sie mit ihrer Tochter über ihre Triple-X Diagnose sprechen und sie darüber informieren sollen.

Dieser Leitfaden (Übersetzung und Anpassung aus dem Englischen) enthält einige Vorschläge, wie Sie mit Ihrer Tochter über Triple-X sprechen können. Er wurde vom Children`s Hospital in Colorado ([www.extraordinarykidsclinic.com](http://www.extraordinarykidsclinic.com)) entwickelt und basiert auf einer Forschungsstudie, in der Erwachsene und Eltern von Kindern mit X - oder Y - Chromosomenvariationen über ihre Erfahrungen bei der Diskussion der Diagnose befragt wurden. Dabei wurde auch eruiert, welchen Rat sie anderen Eltern geben würden, die planen, zum ersten Mal mit ihrer Tochter über die Diagnose zu sprechen. Dieser Leitfaden wurde aus ihren Antworten sowie aus Empfehlungen von medizinischen Fachkräften entwickelt.

## Warum ist es wichtig, über die Diagnose zu sprechen?

Es gibt viele Gründe, warum das Gespräch über die Diagnose für Ihre Tochter und Ihre Familie wichtig ist:

- Kinder mit Triple-X erleben oft schon in jungen Jahren Herausforderungen in Bezug auf die Sprache, das Lernen und im sozialen Miteinander. Sie können sich anders fühlen als ihre Altersgenossen. Informationen zur Diagnose können hilfreich sein für Ihre Tochter, um ihre Unterschiede zu verstehen und zu akzeptieren.
- Ihr Kind sollte die Diagnose von Ihnen oder von einem Betreuer (z.B. Arzt, Therapeut oder Genetischen Berater) erfahren. Ihre Tochter kann dann Fragen und Bedenken mit Ihnen besprechen, wenn sie welche hat. Andernfalls kann es sein, dass Ihre Tochter zufällig von ihrer Diagnose erfährt. Beispielsweise kann sie es in einem Gespräch belauschen oder von einem Arzt oder Lehrer, der davon ausgeht, dass sie es bereits weiß. Dies kann Missverständnissen verursachen und einen Vertrauensbruch hervorrufen.
- Kinder sind intuitiv und ihnen ist oft bewusst, wenn etwas geheim gehalten wird. Sie stellen sich dann eventuell etwas viel Schlimmeres als ihre Diagnose vor, z.B. dass sie oder ein Familienmitglied eine schwere Krankheit haben.
- Die Geheimhaltung der Diagnose oder die Zurückhaltung darüber zu sprechen, kann Ihrem Kind das Gefühl geben, dass Triple-X beschämend oder peinlich ist. Wenn Ihr Kind das Gefühl hat, dass es Ihnen unangenehm ist, über Triple-X zu sprechen, wird es vermeiden, Ihnen Fragen zu stellen. Stattdessen kann es Informationen aus Quellen einholen, die unzuverlässig oder unsicher sein könnten.

## Häufige Sorgen der Eltern

Es ist normal, dass Eltern Bedenken haben, ihrem Kind von seiner Diagnose zu erzählen.

Vielleicht sorgen Sie sich, dass:

- Ihre Tochter denken wird, dass sie anders ist oder dass etwas mit ihr nicht stimmt oder dass die Diagnose ihr Selbstwertgefühl verringert.
- Sie nicht genug über Triple X wissen, um es richtig zu erklären oder Fragen zu beantworten, die Ihre Tochter stellen könnte.
- Ihre Tochter ihre Diagnose als Ausrede benutzen wird, wenn sie vor einer Herausforderung steht und sie diese dann gar nicht erst versucht.
- es Ihre Tochter verärgert, verängstigt oder wütend machen wird.
- Ihre Tochter die Informationen nicht verstehen wird.
- Ihre eigenen Emotionen das Gespräch mit Ihrer Tochter über ihre Diagnose stören werden.
- Ihre Tochter nicht verstehen wird, wann es okay ist und wann es nicht okay ist, anderen Menschen von ihrer Diagnose zu erzählen.

## Wie wird mein Kind reagieren?

Der Reifegrad, die Persönlichkeit und die Symptome Ihrer Tochter beeinflussen die Art und Weise, wie sie auf die Diagnose reagiert. Denken Sie daran, dass sich die Gefühle Ihrer Tochter in Bezug auf die Diagnose mit der Zeit ändern können.

Ihre Tochter könnte:

- sich erleichtert fühlen.
- wissen wollen, wer es noch weiß, oder wann die Diagnose gestellt wurde.
- Zeit brauchen, um darüber nachzudenken.
- eine neutrale Reaktion zeigen, desinteressiert wirken oder so tun, als wäre es "keine große Sache".
- traurig oder wütend sein.
- sich verwirrt fühlen.
- sich besonders fühlen oder denken, dass es "cool" ist.
- sich fragen, warum es ihr passiert ist.

- Sie beobachten, wie Sie darüber denken.
- sich Fragen darüber stellen, was die Diagnose für sie bedeutet oder wie sie ihre Zukunft beeinflussen wird.
- ihre emotionale Reaktion durch ihr Verhalten oder ihre Handlungen zeigen, wie z.B. Veränderung des Essverhaltens oder Appetits oder dadurch, dass sie sich besonders auslebt.
- Sie könnte auch eine verzögerte Reaktion zeigen. Zum Beispiel könnte Ihre Tochter zum Zeitpunkt der Mitteilung desinteressiert erscheinen, aber am nächsten Tag verzweifelt sein, oder sie stellt später vielleicht noch mehr Fragen.
- Sie könnte unterschiedliche Reaktionen auf verschiedene Aspekte der Diagnose zeigen. Zum Beispiel könnte sich Ihre Tochter über die Logopädie Sorgen machen, aber erleichtert sein zu wissen, warum sie sozial oder in der Schule zu kämpfen hat.

## **Vorbereitung auf das Gespräch**

Informieren Sie sich über Triple-X, bevor Sie mit Ihrem Kind darüber sprechen. Suchen Sie Antworten auf Ihre eigenen Fragen bei Genetischen Beratern, Ärzten, anderen Eltern und zuverlässigen Websites und Büchern. Dies kann Ihnen helfen, sich beim Gespräch mit Ihrer Tochter sicherer zu fühlen. Kinder nehmen oft die Emotionen ihrer Eltern auf. Nehmen Sie sich die Zeit, die Sie brauchen, um Ihre eigenen Gefühle zur Diagnose und zum Gespräch mit Ihrem Kind durchzuarbeiten. Sie können Unterstützung von Familienmitgliedern, Freunden, einem professionellen Therapeuten, Selbsthilfegruppen oder Gemeinschaftsgruppen anderer Eltern von Töchtern mit Triple-X suchen.

## **Wann ist der richtige Zeitpunkt?**

Viele Eltern fragen sich, wann es "richtig" ist, über die Diagnose zu sprechen. Hier sind einige Überlegungen, wann Sie das Gespräch über Triple-X mit Ihrer Tochter beginnen könnten.

Denken Sie daran, es gibt kein bestimmtes "richtiges" Alter, und jedes Kind ist anders.

Denken Sie daran, dass es wahrscheinlich keinen "perfekten Moment" gibt, um die Diagnose zum ersten Mal anzusprechen.

Bei Kindern, bei denen bereits pränatal oder im Säuglingsalter Triple-X diagnostiziert wurde, kann es sinnvoll sein, bereits im Alter von 4 oder 5 Jahren darüber zu sprechen.

Bei Mädchen, bei denen erst in der Kindheit oder Jugend Triple-X diagnostiziert wurden, kann die Diskussion zum Zeitpunkt der Diagnosestellung beginnen. Selbst wenn Ihre Tochter jung ist, kann es hilfreich sein, über Triple-X nach und nach zu sprechen, da dies für ihr Alter und ihre Symptome relevant ist. Zum Beispiel, wenn sie zur Logopädie geht oder, wenn sie mit motorischen Fähigkeiten zu kämpfen hat. Ihre Tochter sollte sich ihrer Diagnose bewusst sein, bevor sie in die Pubertät kommt. Versuchen Sie eine ungezwungene Zeit für das Gespräch zu finden, anstatt dies z.B. mit einem Abendessen oder einem Ausflug zu verbinden.

## Weitere Möglichkeiten, über Triple-X zu sprechen, sind:

- wenn sie besondere Herausforderungen erfährt z.B. in Bezug auf Lernen, Schule oder im Umgang mit anderen oder wenn sie selbst dies zur Sprache bringt.
- Vorbereitung auf Termine (z.B. Arzt, Therapie, Tutor).
- wenn sie Medikamente oder Behandlungen braucht.
- Triple-X-Konferenzen oder Familientreffen.
- wenn sie sich mit verwandten Themenbereiche (z.B. Chromosomen, menschlicher Körper, Zellen) durch die Schule, durch Bücher, Filme oder Fernsehsendungen beschäftigt.
- Erwägen Sie, mit dem Arzt, einem Genetischen Berater oder Therapeuten Ihres Kindes über Ihre Pläne zur Mitteilung der Diagnose zu sprechen. Er oder sie hat vielleicht Ratschläge über altersgerechte Möglichkeiten, mit Ihrer Tochter zu sprechen. Ein Arzt kann Ihnen auch helfen, die Diagnose Ihrem Kind mitzuteilen oder mit Ihrer Tochter über bestimmte Aspekte ihres Zustandes zu sprechen.
- Wenn Ihre Tochter mehr als einen Elternteil oder Betreuer hat, besprechen Sie vorab gemeinsam, wie und wann Sie mit Ihrer Tochter über ihre Diagnose sprechen werden.

## Was soll ich sagen?

Berücksichtigen Sie die individuellen Bedürfnisse Ihrer Tochter und den Kommunikationsstil in Ihrer Familie, wenn Sie die Diagnose mit Ihrer Tochter besprechen.

### Einige zu beachtende Punkte:

- Ganz einfach - die meisten Kinder benötigen zu Beginn nur minimale Informationen.
- Seien Sie ehrlich und direkt. Geben Sie keine falschen oder irreführenden Informationen weiter, die zu Verwechslungen führen könnten.
- Behalten Sie eine leichte, ruhige und positive Einstellung.
- Ermutigen Sie Ihre Tochter, Fragen zu stellen und Ihnen mitzuteilen, was sie sich fühlt oder was sie denkt, und erkennen Sie an, dass sie Zeit braucht.
- Bieten Sie Ihrer Tochter an, jede Hilfe zu erhalten, die sie für die Herausforderungen, die sie eventuell erleben kann, benötigt.
- Beziehen Sie den Zustand Ihrer Tochter auf die Unterschiede oder Herausforderungen die auch andere haben. Dies können Sie mit Beispielen (andere, die auch Nachhilfe oder Therapien benötigen) tun, die für Ihr Kind und Ihre Familie relevant sind.
- Verwenden Sie Bilder oder andere visuelle Hilfsmittel, wenn Sie über komplexe Themen wie Chromosomen sprechen.

- Identifizieren Sie die Stärken und positiven Eigenschaften Ihrer Tochter. Versuchen Sie auch, gute Dinge an der Diagnose zu erkennen (z.B. kann es ein Teil davon sein, warum sie groß, künstlerisch oder sensibel für andere geworden ist).
- Lassen Sie Ihre Tochter wissen, dass es viele andere Mädchen und Frauen mit Triple-X gibt.
- Es ist in Ordnung, wenn Ihr Kind Fragen hat, die Sie nicht beantworten können. Trauen Sie sich, Ihrem Kind zu sagen: "Ich weiß nicht, aber wir können es gemeinsam herausfinden."
- Sagen Sie Ihrer Tochter, dass es immer in Ordnung ist, nach allem zu fragen, was sie lesen, hören oder sich fragen könnte. Lassen Sie sie wissen, dass viele Dinge, die sie über Triple-X liest oder hört, falsch sein können.
- Helfen Sie Ihrer Tochter, geeignete Stellen zu finden, an denen sie Informationen über ihre Diagnose suchen kann, wie z.B. Genetische Beratungsstellen, ihren Arzt, sichere Websites, Triple-X Kontaktgruppe oder Bücher. Ermutigen Sie sie, Sie auf fragwürdige Informationen aufmerksam zu machen.

## Entwicklungsrelevante Empfehlungen

Denken Sie daran, dass Sie nicht über alles auf einmal reden müssen. Die Themen, die Sie besprechen und die Worte, die Sie verwenden, hängen vom Alter und den Erfahrungen Ihres Kindes ab.

Dies sind einige altersgerechte Vorschläge:

### Vorschule/Kindergarten:

Erklären Sie, dass der Körper und das Gehirn Ihrer Tochter ein wenig anders gemacht sind als bei anderen Kindern, und das bedeutet, dass sie vielleicht mehr Hilfe braucht (z.B. Logopädie) oder dass einige Dinge für sie schwieriger sind als andere Kinder.

### Schulalter:

Beginnen Sie, über Chromosomen und Genetik zu sprechen und geben Sie weitere Details an, wenn Ihre Tochter in der Schule von diesen Themen erfährt.

Machen Sie sie darauf aufmerksam, dass einige Informationen, die sie in der Schule lernt, möglicherweise falsch sein könnten, und dass sie mit Ihnen sprechen soll, wenn sie Fragen hat.

Versichern Sie Ihrer Tochter, dass Triple-X ein Zustand ist, mit dem sie geboren wurde. Es ist keine Krankheit, und es ist nicht ansteckend oder tödlich.

### Adoleszenz / Erwachsensein:

Sprechen Sie mit Ihrer Tochter über ihre Gefühle und darüber, ob sie ihre Diagnose Freunden und ihrem Partner mitteilen möchte.

Lassen Sie sie wissen, dass sie mit einem genetischen Berater sprechen sollte, bevor sie Nachwuchs bekommen möchte. In den meisten Fällen ist die Fruchtbarkeit normal und Trisomie X wird in der Regel

nicht weitervererbt. Aber es besteht ein geringes Risiko, Kinder mit Chromosomenunterschieden zu bekommen, und sie sollte diese Risiken besprechen, bevor sie schwanger wird.

Besprechen Sie, wie Ihre Tochter proaktiv werden und sich in ihre Gesundheitsversorgung einbringen kann. Ermutigen Sie sie, ihren Ärzten Fragen zu stellen.

## **Über Genetik und Chromosomen sprechen**

Chromosomen und Gene können als „Anweisungen (oder Nachrichten) für den Körper“ oder als "Seiten in einer Anleitung" erklärt werden. Triple-X wird durch "zusätzliche Anweisungen" oder "zusätzliche Seiten" verursacht.

Es ist wichtig zu betonen, dass Triple-X etwas ist, das "einfach passiert" und dass sie damit geboren wurde; niemand hat Ihre Tochter dazu gebracht, es zu bekommen.

Vermeiden Sie es, diese Bedingung mit den Worten "Fehler", "Unfall" oder "Mutation" zu beschreiben.

Seien Sie vorsichtig bei der Verwendung der Begriffe "Sex-Chromosom" oder "Sex-Chromosomen-Anomalie". Ihre Tochter kann diese Begriffe mit einer "Sexualanomalie" verwechseln.

## **Denken Sie daran:**

Das Sprechen über die Diagnose ist kein einmaliges Ereignis. Es ist ein Prozess, der im Laufe der Zeit allmählich ablaufen wird. Jedes Kind mit Triple-X ist anders, was seine Bedürfnisse, sein Verständnis, seine Kommunikations- und Bewältigungsfähigkeiten betrifft. Sie kennen Ihr Kind am besten. Erwägen Sie, Unterstützung für das Gespräch mit Ihrem Kind über seine Diagnose durch den Arzt, Therapeuten oder andere medizinische Fachkräfte Ihres Kindes zu suchen.

## **Quellen für dieses Handbuch sind unter anderem:**

Tartaglia, N., Howell, S., Sutherland, A., Wilson, R., Wilson, L. (2010). Ein Überblick über die Trisomie X (47,XXX). *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 5:8.

Tartaglia, N., Howell, S., & Bornstein, A. Wie man mit seinem Kind über seine Diagnose spricht. Präsentation auf der KS&A Families Conference (2008).